



03980200055802
RPW/17674/2018 P
2018-06-12

Warszawa;

08-06-2018

BON.II.0702.3.2018.GS

**Pan
Stanisław Karczewski
Marszałek Senatu
Rzeczypospolitej Polskiej**

Szanowny Panie Marszałku,

Odpowiadając na przesłane przy piśmie znak: BPS/043-59-1634/18 z dnia 18 kwietnia 2018 r., oświadczenie złożone przez senatora Andrzeja Kobiaka podczas 59. posiedzenia Senatu RP w dniu 16 kwietnia 2018 r., w sprawie wsparcia dla rodzin dzieci, które urodziły się z wadami rozwojowymi lub nieuleczalną chorobą zagrażającą życiu, proszę o przyjęcie następujących wyjaśnień przygotowanych przy współudziale Ministra Zdrowia.

Odpowiadając na pytanie pierwsze uprzejmie wyjaśniam, że z informacji przekazanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia, wynika że udzielono 580 636 świadczeń zdrowotnych na rzecz pacjentów do 18 roku życia z wybranymi rozpoznaniami głównymi, związanymi z wadami rozwojowymi lub nieuleczalnymi chorobami.

Szczegółowe informacje obrazuje poniższa tabela.

Tab. 1 Liczba udzielonych świadczeń w poszczególnych zakresach wraz z liczbą pacjentów

Rodzaj świadczeń	Liczba pacjentów	Liczba świadczeń
AMBULATORYJNE ŚWIADCZENIA SPECJALISTYCZNE	136 973	286 985
LECZENIE SZPITALNE	80 836	96 356
REHABILITACJA LECZNICZA	13 691	197 295
Razem	-	580 636

W tabeli nr 2 zestawiono dane dotyczące liczby świadczeniodawców udzielających świadczeń na rzecz powyższych pacjentów oraz wartość tych świadczeń.

Tab. 2 Wartość świadczeń udzielonych pacjentom do 18 r.ż. z wadami rozwojowymi lub nieuleczalnymi chorobami

Rodzaj świadczeń	Liczba świadczeniodawców	Wartość świadczeń
AMBULATORYJNE ŚWIADCZENIA SPECJALISTYCZNE	1 510	19 988 608
LECZENIE SZPITALNE	483	894 552 600
REHABILITACJA LECZNICZA	814	19 935 377
Razem	2 807	934 476 586

W tabelach nr 3 – 5 zestawiono najczęstsze rozpoznania główne sprawozdane przez świadczeniodawców udzielających przedmiotowych świadczeń w poszczególnych rodzajach. Zestawienia zawierają rozpoznania związane z grupą 80% pacjentów sprawozdanych w każdym rodzaju świadczeń.

Tabela nr 3. Ambulatoryjna opieka specjalistyczna

kod rozpoznania głównego	nazwa rozpoznania głównego	Liczba świadczeniodawców	Wartość świadczeń	Udział %
Q21.1	UBYTEK PRZEGRODY MIĘDZYPRZEDSIONKOWEJ	30 974	3 501 008	19%
P07.3	INNE PRZYPADKI WCZEŚNIACTWA	24 376	3 793 851	34%
Q21	WRODZONE WADY ROZWOJOWE PRZEGRÓD SERCA	12 050	1 414 521	42%
F07	ZABURZENIA ZWIĄZANE Z KRÓTKIM CZASEM TRWANIA CIAŻY I NISKIEJ URODZENIOWEJ MASIE CIAŁA, NIESKLASYFIKOWANE GDZIE INDZIEJ	8 041	1 126 792	47%
Q21.0	UBYTEK PRZEGRODY MIĘDZYKOMOROWEJ	6 904	839 015	51%
Q38	INNE WRODZONE WADY ROZWOJOWE JĘZYKA, JAMY USTNEJ I KRTANI	6 629	779 587	55%
Q38.1	PRZYROŚNIĘCIE JĘZYKA	5 016	543 512	58%
Q25.0	DROŻNY PRZEWÓD TĘTNICZY	2 837	325 300	60%
Q23	WRODZONE WADY ROZWOJOWE ZASTAWKI DWUDZIELNEJ	2 611	309 961	62%
P05.0	NISKA URODZENIOWA MASA CIAŁA NOWORODKA W STOSUNKU DO WIEKU PŁODOWEGO	2 501	274 703	63%

cd. tabeli nr 3 Ambulatoryjna opieka specjalistyczna

kod rozpoznania głównego	nazwa rozpoznania głównego	Liczba świadczeniodawców	Wartość świadczeń	Udział %
Q90	ZESPÓŁ DOWNA	2 416	387 682	65%
F07.2	SKRAJNE WCZEŚNIACTWO	2 366	422 447	66%
Q25	WRODZONE WADY ROZWOJOWE WIELKICH TĘTNIC	1 858	210 321	68%
F21.1	UMIARKOWANA LUB ŚREDNIEGO STOPNIA ZAMARTWICA URODZENIOWA	1 771	225 252	69%
Q23.0	WRODZONE ZWĘŻENIE UJŚCIA TĘTNICZEGO LEWEGO	1 768	218 163	70%
Q22.1	WRODZONE ZWĘŻENIE ZASTAWKI PNIA PŁUCNEGO	1 664	195 910	71%
Q23.1	WRODZONA NIEDOMYKALNOŚĆ UJŚCIA TĘTNICZEGO LEWEGO	1 650	184 123	72%
F00.2	STAN PŁODU I NOWORODKA SPOWODOWANY CHOROBYMI ZAKAŻNYMI I PASOŻYTNICZYMI U MATKI	1 237	140 569	73%
Q24	INNE WRODZONE WADY ROZWOJOWE SERCA	1 229	175 206	73%
Q25.1	ZWĘŻENIE CIEŚNI AORTY	1 136	148 698	74%
Q38.3	INNE WRODZONE WADY ROZWOJOWE JEZYKA	1 134	145 384	75%
F07.1	INNA NISKA URODZENIOWA MASA CIAŁA	1 110	147 079	75%
Q21.3	TETRALOGIA FALLOTA	1 032	177 013	76%
Q03	WODOGŁOWIE WRODZONE	986	108 304	77%
F05	OPÓŹNIONY WZROST PŁODU I NIEDOŻYWIENIE PŁODU	975	131 172	77%
Q05	ROZSZCZEP KRĘGOSŁUPA	974	119 892	78%
F21	ZAMARTWICA URODZENIOWA	973	118 940	79%
Q21.2	UBYTEK PRZEGRODY PRZEDSIONKOWO-KOMOROWEJ	934	129 848	79%
Q23.8	INNE WRODZONE WADY ROZWOJOWE ZASTAWKI AORTY I ZASTAWKI DWUDZIELNEJ	915	95 431	80%

Tabela nr 4. Leczenie szpitalne

kod rozpoznania głównego	nazwa rozpoznania głównego	Liczba świadczeniodawców	Wartość świadczeń	Udział %
P07.3	INNE PRZYPADKI WCZEŚNIACTWA	20 468	303 376 793	24%
P00.2	STAN PŁODU I NOWORODKA SPOWODOWANY CHOROBYMI ZAKAŹNYMI I PASOŻYTNICZYMI U MATKI	5 298	15 225 942	31%
Q21.1	UBYTEK PRZEGRODY MIĘDZYPRZEDSIONKOWEJ	4 718	36 723 822	36%
P05.0	NISKA URODZENIOWA MASA CIAŁA NOWORODKA W STOSUNKU DO WIEKU PŁODOWEGO	4 614	14 034 966	42%
P21.1	UMIARKOWANA LUB ŚREDNIEGO STOPNIA ZAMARTWICA URODZENIOWA	2 889	9 667 782	45%
Q21.0	UBYTEK PRZEGRODY MIĘDZYKOMOROWEJ	2 792	27 022 494	49%
P03.8	STAN PŁODU I NOWORODKA SPOWODOWANY INNYMI OKREŚLONYMI POWIKŁANIAM I CZYNNOSCI PORODOWEJ I PORODU	2 749	7 881 280	52%
Q38.1	PRZYROŚNIĘCIE JĘZYKA	2 474	3 190 388	55%
P07.1	INNA NISKA URODZENIOWA MASA CIAŁA	2 177	15 750 606	57%
P07.2	SKRAJNE WCZEŚNIACTWO	2 095	110 601 466	60%
P22.8	INNE ZABURZENIE ODDYCHANIA NOWORODKA	1 849	6 179 594	62%
P00.1	STAN PŁODU I NOWORODKA SPOWODOWANY CHOROBYMI NEREK I DRÓG MOCZOWYCH MATKI	1 595	4 477 893	64%
P03.3	STAN PŁODU I NOWORODKA SPOWODOWANY ZASTOSOWANIEM PRÓZNIOCIĄGU	1 498	4 189 852	66%
P00.0	STAN PŁODU I NOWORODKA SPOWODOWANY NADCIŚNIENIEM U MATKI	1 310	3 939 016	67%
Q25.0	DROŻNY PRZEWÓD TĘTNICZY	1 302	21 884 127	69%
P22.0	ZESPÓŁ ZABURZEŃ ODDYCHANIA NOWORODKA	941	21 413 040	70%
P21.0	CIEŻKA ZAMARTWICA URODZENIOWA	930	13 210 068	71%
Q28.8	INNE OKREŚLONE WADY ROZWOJOWE UKŁADU KRAŻENIA	885	2 760 000	72%
P15.4	URAZ PORODOWY TWARZY	849	2 354 389	73%
P22.1	PRZEMIJAJĄCY SZYBKI ODDECH (TACHYPNOE) NOWORODKA	845	2 858 444	74%
P05.1	NISKIE URODZENIOWE WYMIARY CIAŁA NOWORODKA W STOSUNKU DO WIEKU PŁODOWEGO	817	2 509 461	75%
Q21.3	TETRALOGIA FALLOTA	743	17 361 679	76%
Q38.3	INNE WRODZONE WADY ROZWOJOWE JĘZYKA	705	935 422	77%
E84.9	ZWŁÓKNIENIE WIELOTORBIELOWATE, NIE OKREŚLONE	632	6 092 610	78%
P03.1	STAN PŁODU I NOWORODKA SPOWODOWANY INNYM NIEPRAWIDŁOWYM PRZODOWANIEM, UŁOŻENIEM I NIEWSPÓŁMIERNOŚCIĄ PODCZAS CZYNNOSCI PORODOWEJ I PORODU	582	1 651 337	78%
Q25.1	ZWĘŻENIE CIEŚNI AORTY	560	8 061 068	79%
P20.1	NIEDOTLENIE WEWNĄTRZMACICZNE STWIERDZONE W CZASIE CZYNNOSCI PORODOWEJ I PORODU	534	1 700 180	80%

Tabela nr 5 Rehabilitacja lecznicza

kod rozpoznania głównego	nazwa rozpoznania głównego	Liczba świadczeniodawców	Wartość świadczeń	Udział %
P07	ZABURZENIA ZWIĄZANE Z KRÓTKIM CZASEM TRWANIA CIAŻY I NISKIEJ URODZENIOWEJ MASIE CIAŁA, NIESKLASYFIKOWANE GDZIE INDZIEJ	4 795	3 518 816	31%
P07.3	INNE PRZYPADKI WCZEŚNIACTWA	2 413	1 694 461	46%
Q90	ZESPÓŁ DOWNA	2 341	5 049 431	61%
Q04	INNE WRODZONE WADY ROZWOJOWE MÓZGU	993	870 406	67%
Q05	ROZSZCZEP KRĘGOSŁUPA	687	1 148 563	72%
Q90.9	ZESPÓŁ DOWNA, NIE OKREŚLONY	480	1 549 769	75%
Q90.0	TRISOMIA 21, MEJOTYCZNA NIEROZDZIELNOŚĆ	350	905 707	77%
Q05.2	ROZSZCZEP KRĘGOSŁUPA LĘDŹWIOWEGO ZE WSPÓLISTNIEJĄCYM WODOGŁOWIEM	293	698 618	79%
P07.2	SKRAJNE WCZEŚNIACTWO	277	336 600	81%

Odnosząc się do pkt 2 dotyczącego wskazania, gdzie w przypadku bardzo kosztownego leczenia dziecka lub zdiagnozowania nieuleczalnej choroby zagrażającej życiu dziecka można kierować wnioskiem o sfinansowanie (w całości lub częściowo) leczenia informuję, że na podstawie art. 102 ust. 5 pkt 24 oraz art. 42j ust. 1 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2018 r. poz. 107, z późn. zm.) oraz § 6 ust. 8 rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 4 listopada 2014 r. w sprawie wydawania zgody na uzyskanie świadczeń opieki zdrowotnej poza granicami kraju oraz pokrycia kosztów transportu (Dz. U. poz. 1551) Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia rozpatruje wnioski o przeprowadzenie poza granicami kraju leczenia lub badań diagnostycznych należących do świadczeń gwarantowanych, których aktualnie nie wykonuje się w kraju. Wniosek ten może złożyć sam pacjent, jego przedstawiciel ustawowy, małżonek, krewny lub powinowaty do drugiego stopnia w linii prostej, osoba pozostająca we wspólnym pożyciu lub osoba upoważniona przez wnioskodawcę, w drodze decyzji administracyjnej. Wszystkie wnioski wymagają opinii konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie medycyny właściwej ze względu na zakres wnioskowanego leczenia lub badań diagnostycznych. W przypadku wydania zgody Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia na leczenie lub przeprowadzenie badań diagnostycznych poza granicami kraju jest w pełni finansowane przez NFZ.

Odpowiadając na trzecie pytanie uprzejmie wyjaśniam, że ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz. U. poz. 1860) przyznaje osobom niepełnosprawnym do 18 r.ż. szereg uprawnień, m.in.:

- 1) prawo do korzystania poza kolejnością ze świadczeń opieki zdrowotnej oraz z usług farmaceutycznych udzielanych w aptekach;
- 2) prawo do wyrobów medycznych, do wysokości limitu finansowania ze środków publicznych według wskazań medycznych bez uwzględnienia okresów użytkowania;
- 3) prawo skorzystania bez skierowania lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, z ambulatoryjnych świadczeń specjalistycznych finansowanych ze środków publicznych.

Podstawą do skorzystania z tych możliwości jest zaświadczenie lekarskie potwierdzające ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu. Przedmiotowe zaświadczenie wystawia: lekarz podstawowej opieki zdrowotnej lub lekarz ubezpieczenia zdrowotnego, który posiada specjalizację I stopnia lub tytuł specjalisty w dziedzinie: położnictwa i ginekologii, perinatologii, neonatologii lub pediatrii.

Udzielanie świadczeń poza kolejnością oznacza, że świadczeniodawca udziela świadczeń poza kolejnością wynikającą z list oczekujących. Świadczenia, co do zasady, są udzielane w dniu zgłoszenia, a w przypadku gdy nie jest to możliwe świadczeniodawca wyznaczy inny termin (także poza kolejnością), z zastrzeżeniem że w zakresie świadczeń specjalistycznych w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej nie będzie on późniejszy niż 7 dni roboczych od dnia zgłoszenia.

Na podstawie przepisów ww. ustawy Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia w dniu 22 grudnia 2016 r. ogłosił zarządzenie nr 125/2016/DSOZ, które wprowadza nowy zakres świadczeń - dziecięcą opiekę koordynowaną (DOK). Pozwala ona sfinansować zintegrowaną opiekę neonatologiczną, wielospecjalistyczną opiekę pediatryczną - zgodnie z indywidualnymi wskazaniami oraz programy rehabilitacyjne dla dzieci do ukończenia 3 r. ż., u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą ich życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu.

Celem świadczenia jest zapewnienie tym dzieciom skoordynowanej opieki poszpitalnej obejmującej specjalistyczne poradnictwo ambulatoryjne. Opieka realizowana jest w różnych podmiotach organizacyjnych, a koordynatorem działań jest poradnia neonatologiczna, będąca w strukturze organizacyjnej szpitala posiadającego oddział neonatologiczny (III poziom referencyjny).

Jednocześnie, zaznaczam że dziecięca opieka koordynowana stanowi pełnoprofilową i skoordynowaną opiekę nad dzieckiem i jego rodziną mającą na celu harmonijny rozwój dziecka w pierwszych latach jego życia, co powoduje, iż późniejsza nauka w szkole i kontakty rówieśnicze mogą przebiegać na wyższym poziomie. Wszystkie działania

nadzoruje i całością opieki zarządza poradnia neonatologiczna, która przygotowuje indywidualny plan opieki nad dzieckiem.

Na podstawie ww. zarządzenia dyrektorzy Oddziałów Wojewódzkich NFZ zawarli umowy o udzielania świadczeń z 9 świadczeniodawcami na terenie całej Polski. Opieką w 2017 r. zostało objętych 280 dzieci.

Tab. 6 Dziecięca opieka koordynowana (DOK) (dane NFZ za rok 2017)

DZIECIĘCA KOORDYNOWANA (DOK)	OPIEKA	LICZBA OBJĘTYCH DOK	DZIECI	WYSOKOŚĆ ŚRODKÓW	LICZBA ŚWIADCZEŃ	UDZIELONYCH
			280		326 143	1 032

Wskazać również należy na zapisy programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”, opracowanego na podstawie art. 12 ust. 1 ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, przyjętego uchwałą Nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” (M. P. poz. 1250).

Program obejmuje swoim zakresem kompleksowe rozwiązania, w szczególności w obszarach dotyczących wsparcia dla kobiet w ciąży i ich rodzin, wczesnego wspomaganie dziecka i jego rodziny, usług wspierających i rehabilitacyjnych, a także koordynacji wsparcia, poradnictwa i informacji.

Realizacja większości działań ujętych w programie rozpoczęła się w 2017 r. Wśród nich należy wymienić działania dotyczące:

- koordynacji opieki neonatologiczno-pediatrycznej na rzecz dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu,
- koordynowanej opieki nad kobietą w ciąży, ze szczególnym uwzględnieniem ciąży powikłanej,
- rozwoju wsparcia środowiskowego dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży poprzez rozwój sieci domów dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży,
- pomocy uczennicom w ciąży,
- dofinansowania zapewnienia funkcjonowania miejsc opieki nad dziećmi w wieku do lat 3 posiadających orzeczenie o niepełnosprawności lub wymagających szczególnej opieki,
- przyznania jednorazowego świadczenia w wysokości 4000 zł,
- „pomocy w domu” - w ramach prac społecznie użytecznych,
- dostępu do usług i instrumentów rynku pracy członków rodzin opiekujących się osobą niepełnosprawną,

- wzmocnienia profilaktycznego aspektu zadań asystenta rodziny.

Należy podkreślić, że głównym celem programu jest umożliwienie rzeczywistej i pełnej integracji społecznej osób niepełnosprawnych oraz wsparcie psychologiczne, społeczne, funkcjonalne i ekonomiczne ich rodzin.

Z wyrazami szacunku

11. 
MINISTER
Ryszard Michałek
SEKRETARZ STANI